



# TEIDE LA

## *Viviendo con ELA*

*Guía práctica para afrontar el camino*

# ÍNDICE



# INTRODUCCIÓN

pág\_01

## 1

### QUÉ ES LA ELA

pág\_03

1.1. Claves para entender la ELA

pág\_05

1.2. Diagnóstico de la ELA

pág\_06

1.2.1. La importancia del diagnóstico

pág\_06

1.2.2. Impacto después del diagnóstico

pág\_06

1.3. Cómo afrontar la nueva situación

pág\_07

1.3.1. Aceptación y relación con el entorno

pág\_07

1.3.2. Cómo comunicarlo a la familia y entorno

pág\_07

## 2

### VIVIR CON ELA. NECESIDADES Y DESAFÍOS DE LAS PERSONAS CON ELA Y SUS FAMILIAS

pág\_11

2.1. Vivir con ELA.

pág\_11

2.2. Necesidad de asistencia en los distintos ámbitos

pág\_13

2.2.1. Impacto en la salud.

pág\_15

2.2.2. El impacto financiero, social, laboral y legal

pág\_16

2.3. Planificación anticipada de cuidados

pág\_18

2.4. Cuidar a quien cuida

pág\_18

## 3

### RECURSOS SANITARIOS, SOCIALES Y ASISTENCIALES

pág\_21

3.1. Atención médica

pág\_21

3.2. Atención social

pág\_23

3.3. Atención asistencial

pág\_23

3.4. Trabajo en red

pág\_24

3.4.1. Teidela

pág\_25

## 4

### EL CONOCIMIENTO AL SERVICIO DE LA VIDA

pág\_29

4.1. Investigación y ELA

pág\_29

4.2. Final de vida

pág\_30

## 5

### SOBRE LA INFORMACIÓN DE ESTA GUÍA

pág\_31

5.1. Aviso legal

pág\_31

5.2. Actualizaciones de la Guía

pág\_31

5.3. Fuentes de información

pág\_33

5.4. Direcciones de interés.

Estela: Un recurso interactivo para la comunidad ELA

pág\_33



## INTRODUCCIÓN

Recibir un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un momento que marca un antes y un después en la vida de una persona y su entorno. Es natural sentir miedo, incertidumbre y muchas preguntas sin respuesta inmediata. Sin embargo, queremos que sepas que no estás solo/a. En Teidela estamos comprometidos con brindarte orientación, apoyo y recursos para ayudarte a afrontar los desafíos que conlleva la enfermedad con dignidad y calidad de vida. Estamos aquí para acompañarte en cada etapa de este camino.

La ELA es una enfermedad que afecta de manera distinta a cada persona, por lo que contar con información clara y actualizada es fundamental para tomar decisiones informadas y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores/as. Esta guía ha sido elaborada con el propósito de ofrecer orientación práctica y emocional, con herramientas que te ayudarán a afrontar los retos que puedan surgir en cada etapa.

A lo largo de estas páginas, encontrarás respuestas a preguntas comunes y recomendaciones para gestionar los cambios que puedan presentarse. También descubrirás que, a pesar de las dificultades, hay opciones y apoyos disponibles para mejorar la autonomía, la comunicación y la calidad de vida de quienes conviven con la ELA.

Desde Teidela, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas, familias, profesionales de la salud y entidades que han contribuido a la creación de esta guía. Su esfuerzo y dedicación hacen posible que este recurso esté al alcance de quienes más lo necesitan.

Nuestra intención es que esta guía se convierta en un instrumento de conocimiento y acompañamiento para quienes conviven con la ELA. Porque, aunque el camino sea complejo, con el apoyo adecuado, el acceso a recursos y la planificación, es posible afrontarlo con sosiego y dignidad.

### Teidela: Apoyos y Agradecimientos

Esta guía es el resultado de un esfuerzo conjunto basado en la solidaridad y el compromiso con las personas afectadas por la ELA. Gracias a la colaboración entre el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife (IASS) del Cabildo de Tenerife y Teidela, ha sido posible la creación de este recurso esencial para quienes afrontan esta enfermedad.

El IASS, con su firme compromiso en la mejora del bienestar de las personas, ha brindado su respaldo para el desarrollo de programas e iniciativas que favorezcan el acceso a información clara, atención especializada y apoyo integral. Teidela, por su parte, ha trabajado incansablemente en la misión de apoyar, asistir y conectar a todas las personas afectadas por la ELA en Canarias, proporcionando información clave, formación especializada y una coordinación eficaz que fortalezca la respuesta frente a esta enfermedad y los desafíos que la ELA impone en la vida cotidiana.

Este esfuerzo conjunto refleja el compromiso de ambas entidades en la lucha contra la ELA, promoviendo la concienciación, el acceso a recursos esenciales y la mejora continua de la atención a quienes conviven con esta enfermedad. Esta alianza busca construir una red de apoyo donde cada persona con ELA y su entorno pueda sentirse escuchada, comprendida y respaldada.





## QUÉ ES LA ELA

*La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad compleja y devastadora que afecta no solo la movilidad física, sino también el bienestar emocional y social del/la paciente y su entorno. Un diagnóstico temprano, la comprensión de la enfermedad y la adopción de estrategias de afrontamiento basadas en el apoyo multidisciplinar y familiar pueden mejorar la calidad de vida y proporcionar herramientas para enfrentar el duelo anticipado y los cambios diarios.*

### Definición y características generales

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), conocida también como enfermedad de Lou Gehrig en Estados Unidos o enfermedad de la neurona motora en el Reino Unido, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las motoneuronas superiores e inferiores, encargadas de controlar los movimientos voluntarios. Estas neuronas se encuentran en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal y al verse afectadas impiden que los músculos reciban las señales necesarias para moverse. Su deterioro conduce a:

**Pérdida de fuerza y masa muscular:** Conforme las neuronas mueren, los músculos pierden la capacidad de responder a las señales del cerebro, lo que ocasiona debilidad, rigidez y, finalmente, parálisis.

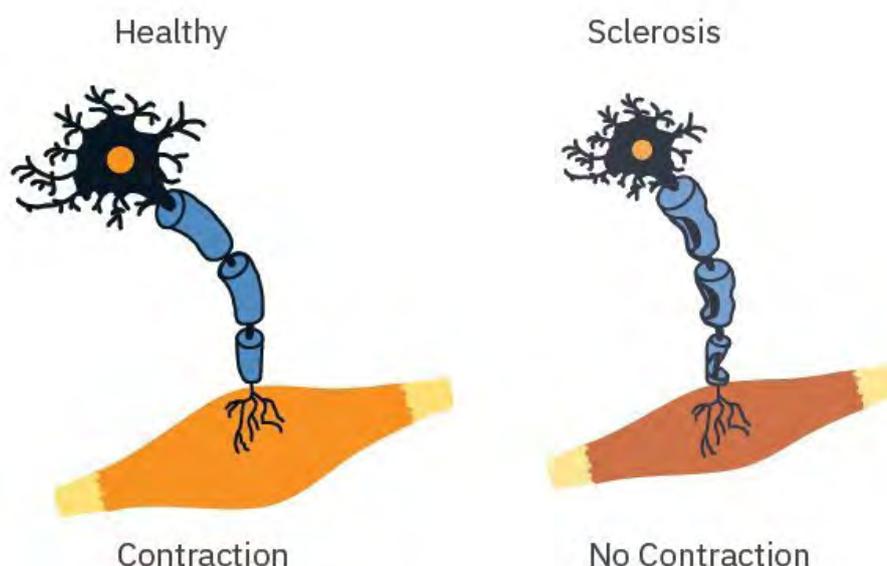
**Afectación de funciones esenciales:** La movilidad, el habla, la deglución y la respiración se ven comprometidas. No obstante, la motilidad ocular, el control de esfínteres y la sensibilidad se mantienen intactos, lo que hace que las personas afectadas sean plenamente conscientes de su progresiva discapacidad.

Origen del nombre:

**Origen del nombre:**

- **Esclerosis lateral:** Se refiere a la cicatrización de las áreas laterales de la médula espinal donde se ubican las neuronas motoras.
- **Amiotrofia:** Indica la pérdida de masa muscular por la falta de estimulación nerviosa.

## Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)



### Las Motoneuronas: función y tipo

Las motoneuronas son células especializadas del sistema nervioso encargadas de transmitir señales desde el cerebro y la médula espinal hacia los músculos, permitiendo el movimiento voluntario del cuerpo. Se dividen en dos grandes grupos:

#### Motoneuronas superiores:

- Se localizan en la corteza motora del cerebro.
- Regulan la fuerza, la coordinación y la precisión de los movimientos.
- Su afectación se traduce en rigidez muscular, reflejos anormales y espasticidad.

#### Motoneuronas inferiores:

- Se encuentran en el tronco encefálico y la médula espinal.
- Son responsables de la ejecución directa del movimiento.
- Su degeneración conduce a la debilidad muscular, atrofia y la aparición de fasciculaciones (contracciones musculares involuntarias).

En función de las motoneuronas que se vean afectadas en el inicio de la enfermedad, podrá tratarse de un tipo de ELA u otro. Si se afectan en primer lugar las superiores, se tratará de una ELA bulbar y los primeros síntomas serán: afección en el habla y la deglución. Si se afectan en primer lugar las inferiores, se tratará de una ELA espinal y los primeros síntomas serán dificultades para la movilidad en extremidades.

# 1.1 CLAVES PARA ENTENDER LA ELA



## Pérdida progresiva

La enfermedad afecta gradualmente la capacidad de caminar, hablar, comer, moverse, tragar y, en última instancia, respirar.



## Presentación clínica

- ELA Bulbar: Inicia con problemas en el habla y la deglución.
- ELA Espinal: Comienza en las extremidades y se extiende a otras áreas.
- ELA Respiratoria: Afecta inicialmente a los músculos respiratorios, comprometiendo la capacidad pulmonar.



## Epidemiología y factores de riesgo

- Es más frecuente entre los 40 y 70 años.
- La prevalencia se estima en 5,4 casos por cada 100.000 habitantes, lo que implica alrededor de 4.000 personas afectadas en España.
- Aproximadamente el 90% de los casos son esporádicos y el 10% de origen familiar.



## Síntomas principales

- Debilidad muscular, fasciculaciones, calambres y rigidez.
- Dificultad para hablar (disartria) y tragar (disfagia).
- Pérdida de peso, fatiga extrema e insuficiencia respiratoria progresiva.



## Causas y tipos

Aunque las causas exactas no están completamente dilucidadas, se reconocen factores genéticos y ambientales. Se distingue entre:

- ELA esporádica: Sin antecedentes familiares en el 90% de los casos.
- ELA familiar: Con patrón de herencia autosómico dominante en la mayoría.



## 1.2. DIAGNÓSTICO DE LA ELA

### Proceso de diagnóstico y pruebas empleadas

El diagnóstico de la ELA es complejo y se basa en la evaluación clínica y en la exclusión de otras enfermedades con síntomas similares. Las pruebas utilizadas incluyen:

**Electromiografía (EMG):** Evalúa la actividad eléctrica de los músculos.

**Resonancia magnética (RM):** Permite descartar otras patologías neurológicas.

**Análisis de sangre y de líquido cefalorraquídeo:** Ayudan a descartar infecciones o trastornos metabólicos.

**Estudios genéticos:** Relevantes en casos sospechosos de ELA familiar.

### Pronóstico y evolución

La ELA es una enfermedad progresiva sin cura. La esperanza de vida promedio tras el diagnóstico es de entre 3 y 5 años, aunque existen casos en los que, con el soporte adecuado y tratamientos sintomáticos, la supervivencia puede extenderse. La evolución de la enfermedad depende de múltiples factores, tales como la rapidez en la progresión y el acceso a cuidados especializados.

#### 1.2.1. La importancia del diagnóstico

Recibir el diagnóstico de ELA es un momento trascendental que permite:

- **Acceso temprano a cuidados especializados:** Es fundamental para planificar y coordinar la atención médica, la terapia y los recursos de apoyo.
- **Planificación de cuidados y apoyo:** Permite organizar el acompañamiento psicológico y social tanto para el/la paciente como para su entorno.
- **Información y preparación:** Aunque el diagnóstico genera impacto, disponer de información veraz y actualizada es clave para afrontar el camino que se avecina.

#### 1.2.2. Impacto después del diagnóstico

El diagnóstico de ELA genera una respuesta emocional intensa tanto en el/la paciente como en sus seres queridos. Entre las reacciones comunes se encuentran:

- **Negación:** "Debe haber un error", cuestionándose la veracidad del diagnóstico.
- **Miedo al futuro:** Preocupación por la pérdida de autonomía y los cambios en la calidad de vida.
- **Tristeza y duelo:** Por la transformación de la vida planificada.
- **Rabia e impotencia:** Por la ausencia de una cura y la rapidez en la progresión de la enfermedad.
- **Búsqueda de esperanza:** Interés en conocer opciones de tratamiento, ensayos clínicos y recursos disponibles.

## 1.3. CÓMO AFRONTAR LA NUEVA SITUACIÓN

Afrontar el diagnóstico de ELA implica no solo adaptarse a los cambios físicos, sino también gestionar intensas emociones y reorganizar la vida diaria. A continuación se presentan algunas estrategias orientadas a mejorar la calidad de vida y facilitar la comunicación con el entorno:

### 1.3.1. Aceptación y relación con el entorno

#### Proceso de aceptación:

- La aceptación del diagnóstico es un proceso personal y variable en el tiempo.
- Es normal experimentar altibajos emocionales, por lo que tomarse el tiempo para asimilar la noticia es fundamental.

#### Comunicación y redes de apoyo:

- Hablar abiertamente con familiares y entorno más cercano ayuda a fortalecer los vínculos y a reducir la sensación de aislamiento.
- Contar con el apoyo de psicólogos/as especializados/as y participar en grupos de apoyo o asociaciones, resulta esencial.

#### Adaptación a los cambios:

- La planificación junto a un equipo multidisciplinar (neurólogos/as, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales) permite organizar las adaptaciones en el hogar y en la rutina diaria.

#### Orientaciones Prácticas:

- **Permítete sentir:** Reconocer y expresar emociones (shock, tristeza, enojo, miedo) es un paso clave.
- **Vive el presente:** Centrarse en las actividades diarias puede ayudar a mitigar la ansiedad sobre el futuro.
- **Busca apoyo:** No afrontar la enfermedad en solitario; la colaboración y la ayuda externa pueden marcar la diferencia.
- **Planifica a futuro:** Considera la elaboración de testamentos vitales y voluntades anticipadas para tener claridad sobre los cuidados futuros.

### 1.3.2. Cómo comunicarlo a la familia y al entorno

Comunicar un diagnóstico de ELA a la familia y personas cercanas es un proceso delicado que requiere sensibilidad, claridad y el uso adecuado de herramientas comunicativas para facilitar la comprensión y el apoyo mutuo. La manera en que se transmite la noticia influirá en la reacción del entorno y en la construcción de una red de apoyo sólida.

#### Prepararse antes de la conversación

Antes de hablar con la familia y el entorno cercano, es fundamental organizar la información y definir los puntos clave que se quieren transmitir.

- **Claridad y estructura:** Conocer bien la enfermedad permite explicarla de manera sencilla, sin tecnicismos innecesarios.
- **Anticipación de preguntas y reacciones:** Reflexionar sobre posibles dudas o inquietudes que puedan surgir y preparar respuestas accesibles.

**Elegir el momento y el entorno adecuado**

- **Espacio tranquilo y seguro:** Buscar un lugar sin interrupciones donde la conversación pueda darse con calma.
- **Tiempo suficiente:** Evitar prisas y asegurarse de que haya margen para atender preguntas y reacciones emocionales.

**Adaptar el mensaje a cada interlocutor/a**

Cada persona tiene una capacidad distinta para asimilar la noticia, por lo que es clave ajustar el lenguaje y la profundidad de la información según cada interlocutor/a.

- **Lenguaje verbal:** Usar palabras sencillas y explicaciones concretas que ayuden a comprender la situación sin generar confusión o angustia innecesaria.
- **Apoyo visual y escrito:** Contar con material informativo, esquemas o documentos que refuercen la explicación y permitan a la persona procesar la información con más calma.

**Manejo de emociones y respuestas**

La noticia puede generar una variedad de reacciones como tristeza, miedo, confusión o negación. Es fundamental manejar la conversación con paciencia y empatía.

- **Lenguaje no verbal:** Mantener un contacto visual sereno, una expresión facial comprensiva y una postura corporal abierta que transmita cercanía.
- **Escucha activa:** Dar espacio para que cada persona exprese sus emociones sin interrupciones, mostrando interés y reformulando sus palabras para validar su sentir.
- **Clarificación de mitos:** Explicar que la ELA no es contagiosa y que no solo afecta a personas mayores, desmintiendo creencias erróneas que puedan generar ansiedad.

**Fomentar un ambiente de apoyo mutuo**

La comunicación no debe ser solo informativa, sino que debe abrir la puerta a la construcción de una red de acompañamiento.

- **Invitar a la participación:** Animar a la familia y amistades a hacer preguntas y expresar sus inquietudes.
- **Reforzar la importancia del apoyo:** Resaltar que el proceso será más llevadero si se afronta en conjunto, promoviendo un ambiente de colaboración, empatía y comprensión.
- **Proporcionar recursos:** Sugerir asociaciones de pacientes, grupos de apoyo y profesionales que puedan brindar información adicional o acompañamiento emocional.



### Cómo comunicarlo a los niños/as

Explicar a los niños/as que un ser querido padece ELA requiere sensibilidad y adaptación a la edad:

COMUNICACIÓN ADAPTADA	COMUNICACIÓN EN GENERAL
<div data-bbox="240 674 373 819"> </div> <div data-bbox="411 712 699 779"> <p><b>NIÑOS/AS PEQUEÑOS/AS (3-6 AÑOS)</b></p> </div> <ul data-bbox="231 840 734 1052" style="list-style-type: none"> <li>• Utiliza palabras sencillas y directas, por ejemplo: "La abuela está enferma y sus músculos se están debilitando, por lo que necesitará más ayuda para moverse."</li> <li>• Usa ejemplos concretos y tranquilizadores, enfatizando que serán cuidados.</li> </ul>	<div data-bbox="839 674 971 819"> </div> <div data-bbox="1013 712 1300 779"> <p><b>MANEJO DE LAS EMOCIONES DEL NIÑO/A</b></p> </div> <ul data-bbox="821 840 1324 1075" style="list-style-type: none"> <li>• Valida sus sentimientos y anímalos a expresar sus emociones (tristeza, miedo, enojo).</li> <li>• Asegúralos que contarán con el apoyo incondicional de la familia y, si es necesario, de profesionales especializados en el manejo emocional infantil.</li> </ul>
<div data-bbox="240 1099 373 1245"> </div> <div data-bbox="411 1144 671 1211"> <p><b>NIÑOS/AS EN EDAD ESCOLAR (7-12 AÑOS)</b></p> </div> <ul data-bbox="231 1279 726 1491" style="list-style-type: none"> <li>• Ofrece una explicación más detallada, explicando que la enfermedad afecta poco a poco la capacidad para moverse, hablar y comer, sin que ello signifique culpa o contagio.</li> <li>• Fomenta la expresión de emociones y la formulación de preguntas.</li> </ul>	<div data-bbox="839 1099 971 1245"> </div> <div data-bbox="1013 1144 1300 1211"> <p><b>MANTENER UNA COMUNICACIÓN ABIERTA</b></p> </div> <ul data-bbox="821 1279 1324 1469" style="list-style-type: none"> <li>• Responde sus preguntas con honestidad, usando un lenguaje comprensible y adaptado a su nivel de madurez.</li> <li>• Mantén la rutina y fomenta actividades que les permitan seguir disfrutando de su entorno social y escolar.</li> </ul>
<div data-bbox="225 1536 373 1682"> </div> <div data-bbox="427 1581 614 1648"> <p><b>ADOLESCENTES (13+ AÑOS)</b></p> </div> <ul data-bbox="231 1715 710 1861" style="list-style-type: none"> <li>• Brinda información detallada sobre la enfermedad y su evolución, permitiéndoles participar en el proceso si así lo desean, sin sobrecargarlos de responsabilidades.</li> </ul>	<div data-bbox="839 1536 971 1682"> </div> <div data-bbox="1013 1581 1236 1648"> <p><b>INVOLUCRAMIENTO POSITIVO Y APOYO</b></p> </div> <ul data-bbox="821 1715 1332 1895" style="list-style-type: none"> <li>• Anímalos a participar en actividades junto al familiar enfermo, siempre de forma adaptada a sus capacidades.</li> <li>• Si se observan signos de angustia profunda, considera la intervención de un psicólogo infantil.</li> </ul>





## VIVIR CON ELA: Necesidades y desafíos de las personas con ELA y sus familias

*Vivir con ELA implica enfrentar desafíos en múltiples frentes: médico, emocional, social, legal y financiero. Una atención integral, coordinada y basada en el apoyo multidisciplinar es clave para mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno. Del mismo modo, cuidar a quien cuida es esencial para sostener un sistema de cuidados a largo plazo. La planificación anticipada de los cuidados y la comunicación abierta entre todos los implicados contribuyen a una mejor adaptación a una situación compleja y cambiante.*

### 2.1. VIVIR CON ELA

Vivir con ELA implica trabajar sobre tres pilares fundamentales que permiten al paciente afrontar la enfermedad:



#### Cuidado físico y bienestar

##### Atención médica especializada:

- Seguimiento por un equipo multidisciplinar (neurología, neumología, fisioterapia, logopedia, nutrición, entre otros).
- Programas de rehabilitación continuada para preservar la movilidad y la función respiratoria.

##### Apoyo en la alimentación y nutrición:

- Adaptación de la dieta y asesoramiento por nutricionistas para afrontar las dificultades en la deglución.

##### Comunicación:

- Implementación de la comunicación multimodal como el uso de letras, gestos, figuras, imágenes, etc.
- Uso de dispositivos y tecnologías que faciliten la interacción y la expresión como aplicaciones y dispositivos con voz sintetizada, sistemas de seguimiento ocular (eye-tracking), dispositivos adaptados y pulsadores, etc.

##### Adaptación del hogar:

- Modificaciones para mejorar la accesibilidad (eliminación de barreras arquitectónicas, instalación de rampas, ascensores o dispositivos de asistencia, vehículo adaptado).

##### Aplicar técnicas de conservación de energía:

- Eliminar actividades innecesarias y priorizar.
- Planificar el día por adelantado.
- Utilización de productos de apoyo.
- Reorganización del entorno.



### Cuidado emocional y social

#### Expresión y gestión emocional:

- Reconocer y expresar emociones, buscando apoyo psicológico continuado para el/la paciente y su familia.

#### Mantenimiento de la red de apoyo:

- Fomentar la comunicación y el vínculo con familiares, amistades y grupos de apoyo.

#### Participación en actividades sociales y comunitarias:

- Integrarse en actividades y proyectos que generen bienestar y eviten el aislamiento social.
- Cuidado Legal y Planificación.

#### Gestión de trámites y derechos:

- Asesoramiento para obtener ayudas y prestaciones (reconocimiento del grado de discapacidad, Ley de Dependencia, incapacidad laboral, ayudas para la rehabilitación de la vivienda).

#### Planificación anticipada de cuidados:

- Elaboración de documentos como el testamento vital y poderes notariales, que aseguren que se respeten las preferencias sobre tratamientos médicos y cuidados paliativos.

#### Conocimiento de los derechos laborales y sociales:

- Información sobre medidas de conciliación para cuidadores/as no profesionales y recursos legales disponibles.



### Cuidado legal y planificación

#### Gestión de trámites y derechos:

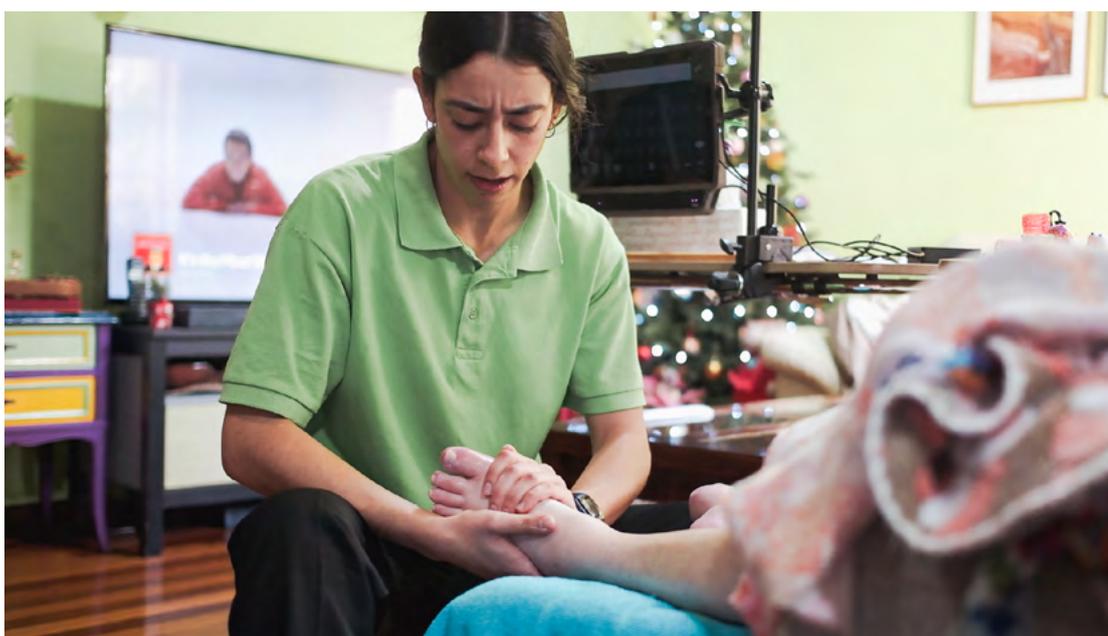
- Asesoramiento para obtener ayudas y prestaciones (reconocimiento del grado de discapacidad, Ley de Dependencia, incapacidad laboral, ayudas para la rehabilitación de la vivienda).

#### Planificación anticipada de cuidados:

- Elaboración de documentos como el testamento vital y poderes notariales, que aseguren que se respeten las preferencias sobre tratamientos médicos y cuidados paliativos.

#### Conocimiento de los derechos laborales y sociales:

- Información sobre medidas de conciliación para cuidadores/as no profesionales y recursos legales disponibles.



## 2.2. NECESIDAD DE ASISTENCIA EN LOS DISTINTOS ÁMBITOS

La ELA afecta múltiples esferas de la vida, por lo que es imprescindible contar con un enfoque integral y coordinado. Entre las necesidades destacadas se encuentran:



## EJEMPLOS DE HERRAMIENTAS PARA LA COMUNICACIÓN

Gracias al trabajo en red con diversas entidades, disponemos de recursos especializados para personas con ELA. A través del área de Innovación Tecnológica Social de Sinpromi, se ofrece un servicio de préstamo de productos de apoyo, como comunicadores, ratones adaptados y lectores oculares, garantizando el acceso a la comunicación. Además, este servicio incluye asesoramiento técnico en el uso de software libre y comercial para comunicación aumentativa y alternativa.

- Comunicación Aumentativa y Alternativa sin tecnología: tableros de comunicación.

<table border="1"> <tr><td>Tengo calor</td></tr> <tr><td>Tengo frío</td></tr> <tr><td>¡Taza de té!</td></tr> <tr><td>¡Un café!</td></tr> </table>	Tengo calor	Tengo frío	¡Taza de té!	¡Un café!	PÁGINA DE PRÁCTICAS	<table border="1"> <tr><td>CAMA</td></tr> <tr><td>ROPA</td></tr> <tr><td>BAÑARSE</td></tr> <tr><td>COMIDAS</td></tr> </table>	CAMA	ROPA	BAÑARSE	COMIDAS	<table border="1"> <tr><td>♥ Tengo calor</td></tr> <tr><td>○ Tengo frío</td></tr> <tr><td>△ ¡Taza de té!</td></tr> <tr><td>□ ¡Un café!</td></tr> </table>	♥ Tengo calor	○ Tengo frío	△ ¡Taza de té!	□ ¡Un café!	PÁGINA DE PRÁCTICAS	<table border="1"> <tr><td>♥ CAMA</td></tr> <tr><td>○ ROPA</td></tr> <tr><td>△ BAÑARSE</td></tr> <tr><td>□ COMIDAS</td></tr> </table>	♥ CAMA	○ ROPA	△ BAÑARSE	□ COMIDAS
Tengo calor																					
Tengo frío																					
¡Taza de té!																					
¡Un café!																					
CAMA																					
ROPA																					
BAÑARSE																					
COMIDAS																					
♥ Tengo calor																					
○ Tengo frío																					
△ ¡Taza de té!																					
□ ¡Un café!																					
♥ CAMA																					
○ ROPA																					
△ BAÑARSE																					
□ COMIDAS																					
																					
																					
<table border="1"> <tr><td>Te quiero</td></tr> <tr><td>sí</td></tr> <tr><td>no</td></tr> <tr><td>COCHE</td></tr> </table>	Te quiero	sí	no	COCHE		<table border="1"> <tr><td>CONFORT</td></tr> <tr><td>RETRETE</td></tr> <tr><td>BEBIDAS</td></tr> <tr><td>ABC</td></tr> </table>	CONFORT	RETRETE	BEBIDAS	ABC	<table border="1"> <tr><td>♥ Te quiero</td></tr> <tr><td>○ sí</td></tr> <tr><td>△ no</td></tr> <tr><td>□ COCHE</td></tr> </table>	♥ Te quiero	○ sí	△ no	□ COCHE		<table border="1"> <tr><td>♥ CONFORT</td></tr> <tr><td>○ RETRETE</td></tr> <tr><td>△ BEBIDAS</td></tr> <tr><td>□ ABC</td></tr> </table>	♥ CONFORT	○ RETRETE	△ BEBIDAS	□ ABC
Te quiero																					
sí																					
no																					
COCHE																					
CONFORT																					
RETRETE																					
BEBIDAS																					
ABC																					
♥ Te quiero																					
○ sí																					
△ no																					
□ COCHE																					
♥ CONFORT																					
○ RETRETE																					
△ BEBIDAS																					
□ ABC																					
																					
																					

Adaptado y traducido de A-E-I-O-U Communication Book del Boston Children's Hospital.

A	B	C	D						
E	F	G	H						
I	J	K	L	M	N	Ñ			
O	P	Q	R	S	T				
U	V	W	X	Y	Z				
SI	borrar	ESPACIO	fin	NO					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9



RECIBIDOR cuando no lo necesite  
 Proyecte de SINPROMI, S.L.  
 C/ Cartagena s/n  
 Santa Cruz de Tenerife



- **Comunicación Aumentativa y Alternativa con tecnología:**



TdSnap



Grid3



Verbo

### 2.2.1. IMPACTO EN LA SALUD

La ELA repercute en diversas áreas médicas y de salud, lo que requiere un manejo especializado en cada una:

- **Neurología:**
  - Enfermedad neurodegenerativa con potencial afectación frontotemporal en algunos casos, lo que podría incluir rasgos de demencia.
- **Neumología:**
  - Disminución progresiva de la función pulmonar, que puede requerir soporte ventilatorio.
- **Enfermería:**
  - Atención en el manejo de escaras, cuidado de sondas gástricas, traqueotomías y otros cuidados.
- **Endocrinología y nutrición:**
  - Necesidad de adaptar la alimentación debido a las dificultades en la deglución.
- **Logopedia:**
  - Intervenciones para mejorar la comunicación y la deglución.
- **Fisioterapia:**
  - Prevención y manejo de rigideces, contracturas y pérdida de movilidad.
- **Psicología:**
  - Soporte emocional para gestionar el impacto emocional y el duelo.
- **Medicina rehabilitadora:**
  - Coordinación de estrategias para paliar la pérdida de autonomía.
- **Cuidados paliativos:**
  - Atención integral en todas las etapas de la enfermedad para mejorar la calidad de vida.

## 2.2.2. IMPACTO FINANCIERO, SOCIAL, LABORAL Y LEGAL

La progresiva pérdida de autonomía en la ELA tiene consecuencias en múltiples frentes:



### Impacto Financiero

#### Costos directos e indirectos:

- Inversión en atención médica especializada, terapias, fármacos, productos de apoyo y adaptación del hogar.
- Los costes pueden superar los 50.000 euros anuales por paciente, cifra que puede aumentar conforme la enfermedad avanza.

#### Pérdida de ingresos:

- Tanto el/la paciente como sus familiares pueden ver afectada su capacidad para trabajar, lo que agrava la situación económica.

#### Gestión de ayudas y prestaciones:

- Importancia de acceder a prestaciones por discapacidad, ayudas a la dependencia y otros recursos económicos.



### Impacto Social

#### Aislamiento y dependencia:

- La progresiva limitación en la movilidad y comunicación puede derivar en el aislamiento social del/la paciente.
- La dependencia para actividades básicas genera un cambio profundo en la vida diaria y la dinámica familiar.

#### Sobrecarga emocional del entorno:

- La necesidad constante de asistencia y el cambio en roles pueden generar tensiones y desgaste emocional.



### Impacto Laboral

#### Adaptaciones en el entorno laboral:

- Es posible solicitar ajustes en el puesto de trabajo o modalidades como el teletrabajo en fases tempranas.

#### Baja laboral e incapacidad:

- La evolución de la enfermedad puede requerir la solicitud de baja laboral o incapacidad permanente.

#### Derechos de cuidadores/as:

- Medidas de conciliación y ayudas específicas para quienes asumen el rol de cuidadores/as no profesionales.



### Impacto Legal

#### Planificación anticipada:

- Elaboración del testamento vital y otros documentos de voluntades anticipadas para establecer las preferencias en tratamientos y cuidados paliativos.

#### Poderes notariales:

- Designación de una persona de confianza para gestionar asuntos médicos, económicos y patrimoniales en caso de pérdida de capacidad para decidir.

#### Asesoramiento legal:

- Apoyo para gestionar derechos laborales, pensiones y prestaciones, y para orientar sobre la utilización de recursos disponibles.



## 2.3. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS

La naturaleza progresiva de la ELA hace esencial anticiparse a futuros cuidados, garantizando el respeto a la voluntad del/la paciente:

### **Testamento vital y documento de voluntades anticipadas:**

- Permiten dejar constancia por escrito de las preferencias sobre tratamientos médicos, cuidados paliativos, uso de ventilación mecánica o alimentación por sonda.

### **Poderes notariales:**

- Es recomendable designar a una persona de confianza para la toma de decisiones médicas, económicas y patrimoniales cuando el/la paciente no pueda expresarlas.

### **Información sobre cuidados paliativos y final de vida:**

- El/la paciente y la familia deben conocer las opciones de atención paliativa para asegurar el mayor bienestar durante todas las etapas de la enfermedad.

### **Apoyo en la toma de decisiones:**

- La intervención de psicólogos/as y trabajadores/as sociales facilita el proceso, asegurando que se respeten las voluntades de los/las pacientes.

## 2.4. CUIDAR A QUIEN CUIDA

El impacto de la ELA se extiende a la persona encargada de los cuidados, una figura esencial que, sin embargo, puede verse abrumada por las exigencias de la asistencia continua. Es fundamental atender a su bienestar para asegurar un cuidado sostenible.

### **EL DESGASTE DEL CUIDADOR/A: UN RIESGO SILENCIOSO**

Los cuidadores/as pueden experimentar:

#### **Cansancio extremo y falta de descanso:**

- Debido a las demandas físicas y emocionales constantes.

#### **Estrés y ansiedad:**

- Generados por la incertidumbre en la evolución de la enfermedad y la toma de decisiones críticas.

#### **Sentimientos de culpa y frustración:**

- Al percibir que no se está haciendo lo suficiente.

#### **Aislamiento social:**

- La dedicación exclusiva al cuidado puede limitar la vida personal y social.

#### **Desgaste físico:**

- Resultado de las tareas de movilización y asistencia continua.

#### **Impacto emocional y duelo anticipado:**

- La constante exposición a la evolución de la enfermedad genera un desgaste psicoemocional considerable.

### ESTRATEGIAS PARA EL BIENESTAR DE LA PERSONA CUIDADORA

**Aprender a pedir ayuda:**

- Distribuir tareas entre familiares, amistades o profesionales (servicios de asistencia domiciliaria, respiro, apoyo psicológico, etc.).

**Cuidar la salud física y mental:**

- Respetar los tiempos de descanso, realizar actividad física, mantener una alimentación saludable y buscar espacios de apoyo emocional (grupos de cuidadores/as o terapia).

**Mantener una vida propia:**

- Dedicar tiempo a actividades personales, conservar la vida social y establecer límites para evitar la sobrecarga.

**Acceso a apoyos y recursos:**

- Utilizar servicios de respiro, asistencia domiciliaria, asesoría legal y social, y participar en grupos de apoyo organizados por asociaciones especializadas.

### LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN Y LA PLANIFICACIÓN

**Diálogo abierto con el/la paciente:**

- Hablar sobre los deseos, necesidades y límites para evitar decisiones unilaterales.

**Planificación anticipada:**

- Organizar con antelación la distribución de cuidados y la gestión de situaciones complejas, contando con el apoyo del equipo médico, la familia y profesionales de trabajo social.







## 3 RECURSOS SANITARIOS, SOCIALES Y ASISTENCIALES

*Este capítulo pretende facilitar la comprensión y la navegación por los recursos disponibles, ofreciendo una guía práctica para afrontar los retos que la ELA impone.*



*El manejo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) requiere un abordaje integral que combine recursos sanitarios, sociales y asistenciales. La coordinación entre los distintos profesionales y servicios es fundamental para ofrecer una atención personalizada que responda a las necesidades de la enfermedad en cada etapa, garantizando el bienestar del paciente y el apoyo a su entorno.*

### **3.1. Atención Médica**

La atención médica para personas con ELA debe ser integral, multidisciplinaria y adaptada a la evolución de la enfermedad, ya que la ELA afecta diversas funciones (movimiento, respiración, deglución y comunicación). Entre los principales recursos y profesionales destacan:

**1. Unidades de ELA**

Muchos hospitales de referencia disponen de unidades especializadas en ELA, donde se coordinan los distintos servicios del sistema público de salud para ofrecer un seguimiento adaptado y específico.

**2. Neurólogo/a**

Es el/la especialista que lidera el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Evalúa la progresión de los síntomas, ajusta el tratamiento y coordina el trabajo del equipo médico para asegurar un abordaje integral.

**3. Trabajador/a social (en el ámbito sanitario)**

Aunque su función se profundiza en la atención social, desde el entorno médico el/la trabajador/a social acompaña en la gestión de recursos, facilitando el acceso a ayudas y en la planificación de la atención futura.

**4. Enfermería especializada**

El/la enfermero/a gestor/a de casos es un contacto constante para el/la paciente y su familia. Su labor incluye resolver dudas, facilitar la comunicación con el equipo médico y coordinar la atención para evitar desajustes en el tratamiento.

**5. Neumólogo/a**

Dada la afectación de los músculos respiratorios, el/la neumólogo/a es clave para supervisar la función pulmonar, determinar la necesidad de ventilación no invasiva y coordinar medidas que mejoren la respiración y la calidad del sueño.

**6. Nutricionista**

Ante las dificultades para deglutir y la pérdida de peso, el/la nutricionista adapta la alimentación a cada fase de la enfermedad, asegurando un aporte adecuado de calorías y nutrientes, e indica cuándo puede ser oportuno considerar la colocación de una sonda de gastrostomía (PEG).

**7. Logopeda**

Con el avance de la enfermedad, se pueden ver afectadas el habla y la deglución. El/la logopeda trabaja en estrategias y ejercicios que favorezcan la comunicación y faciliten la alimentación, ayudando a prevenir atragantamientos.

**8. Fisioterapeuta**

La fisioterapia es esencial para prevenir la rigidez muscular y contracturas, aliviar el dolor y optimizar la función respiratoria. Un/a fisioterapeuta especializado/a en ELA diseña programas de ejercicio adaptados a las necesidades individuales del/la paciente.

**9. Psicólogo/a**

El impacto emocional del diagnóstico y la evolución de la enfermedad es significativo. La intervención psicológica ayuda a gestionar el miedo, la ansiedad y la depresión, facilitando una adaptación emocional al proceso.

**10. Médico/a rehabilitador/a**

Es el/la profesional que coordina estrategias de rehabilitación que integran fisioterapia, terapia ocupacional y el uso de productos de apoyo, con el objetivo de mantener la funcionalidad y la autonomía del/la paciente.

**11. Atención paliativa**

Los cuidados paliativos acompañan a cada paciente desde etapas tempranas, no solo en la fase final, garantizando el bienestar físico, emocional y social a lo largo de todo el proceso.



## 3.2. Atención Social

El impacto de la ELA trasciende lo sanitario, afectando la calidad de vida de los/as pacientes y sus familias en aspectos económicos, laborales y emocionales. Los servicios sociales juegan un papel esencial para facilitar la adaptación a la nueva realidad mediante:

### GESTIÓN DE TRÁMITES Y RECURSOS

El/la trabajador/a social orienta sobre los recursos disponibles y asiste en la tramitación de diversos procesos, tales como:

**Reconocimiento del grado de discapacidad:** Permite acceder a beneficios fiscales, adaptaciones en el hogar y tarjetas de movilidad reducida.

**Ley de Dependencia:** Facilita el acceso a ayudas para la asistencia personal y la atención domiciliaria.

**Incapacidad laboral y prestaciones económicas:** Incluyen opciones como la jubilación anticipada o pensiones no contributivas, que ayudan a paliar la pérdida de ingresos.

**Ayudas técnicas y de accesibilidad:** Contribuyen a la adaptación del hogar y mejoran la movilidad de los/as pacientes.

### ASESORAMIENTO POR ASOCIACIONES ESPECIALIZADAS

Entidades como Teidela ofrecen orientación y apoyo para gestionar estos trámites, reduciendo la carga administrativa y ayudando a las familias a acceder a los recursos que necesitan.

## 3.3. Atención Asistencial

La atención asistencial se centra en proporcionar apoyo práctico y personal para facilitar las actividades diarias y mejorar la calidad de vida de la persona con ELA. Este tipo de atención es fundamental, ya que la progresiva pérdida de capacidades afecta actividades básicas y complejas. Sus características son:

### ELABORACIÓN DE UN PLAN DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO

Se diseña un plan adaptado a las necesidades específicas de cada persona, que puede incluir:

- Horarios para actividades diarias.
- Asistencia en la toma de medicamentos.
- Apoyo en ejercicios de rehabilitación o terapias específicas.

### EVALUACIÓN MULTIDISCIPLINAR

Un equipo integrado por médicos, enfermeros/as, terapeutas ocupacionales y otros profesionales realiza una evaluación integral para determinar las necesidades y diseñar un plan de atención personalizado.

### MODALIDADES DE ATENCIÓN

- **Servicios a domicilio:** los programas de atención domiciliaria ofrecen visitas regulares de personal capacitado para asistir a cada pacientes en su entorno.
- **Centros especializados:** En función de la gravedad de los síntomas, algunas personas pueden beneficiarse de la atención en centros de cuidados especializados.

### COORDINACIÓN CON LA RED DE APOYO

La integración entre el equipo médico, los servicios sociales y los/as cuidadores no profesionales es vital para abordar de manera coherente todas las necesidades emergentes.

### CONSEJOS PARA OPTIMIZAR LA ATENCIÓN ASISTENCIAL

- **Planificación anticipada:** Organizar con antelación los recursos y adaptar el hogar reduce el estrés de los/as pacientes y sus cuidadores/as.
- **Comunicación abierta:** Mantener un diálogo constante con todos los miembros del equipo y la familia permite ajustar el plan de cuidados según los cambios en el estado de salud.
- **Capacitación y apoyo a las personas cuidadoras:** La formación en atención asistencial y manejo de la ELA mejora la calidad del cuidado y ayuda a evitar la sobrecarga del personal familiar.

Además, el paciente puede recurrir a:

- **Servicios municipales:** Que ofrecen ayuda a domicilio y servicios de promoción de la autonomía.
- **Asociaciones especializadas:** Que proporcionan orientación, formación y ayudas según sus recursos y organización.

## 3.4. Trabajo en Red

El complejo mapa de recursos en el que se enmarca la atención a la ELA implica la colaboración de distintas administraciones y entidades, lo cual puede resultar difícil de navegar para las familias. En Canarias, este entramado está compuesto por:

- **Hospitales de referencia:**

Cada isla dispone de hospitales que actúan como centros especializados en ELA, donde se coordinan los distintos servicios sanitarios.

- **Enfermería de enlace:**

Los/as enfermeros/as de enlace son profesionales especializados en la gestión de casos cuyo objetivo es garantizar que el/la paciente y su familia alcancen las metas terapéuticas establecidas en su proceso de atención. Para ello, identifican y activan los recursos necesarios, coordinan la intervención de distintos profesionales y servicios, y aseguran un acompañamiento integral a lo largo de la trayectoria clínica.

- **Centros de Atención Primaria:**

Son el primer punto de contacto para la atención y seguimiento de necesidades generales de salud.

- **Equipos de Atención Psicosocial (EAPS):**

Ofrecen intervención psicológica y social a quienes se encuentran en la etapa final de sus vidas y a sus seres queridos. Se encuentra vinculado a los hospitales de la isla de Tenerife atendiendo a pacientes de ELA derivados por especialistas en neurología para recibir atención social y psicológica.

- **Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria (IASS) y SINPROMI:**

Estos organismos trabajan en la promoción de la autonomía, la accesibilidad y la comunicación aumentativa alternativa, facilitando recursos y adaptaciones para personas con discapacidad.

**Red ME, Mírame para Escucharme:** esta iniciativa pretende facilitar la comunicación de las personas con discapacidad, las personas mayores y las personas con necesidades especiales de apoyo educativo a través de la implementación de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

### PROYECTO "MIS OJOS VUELAN"

Objetivo proyecto:

- Mejorar la comunicación de las personas con ELA en cada una de las fases de la enfermedad.
- Generar el menor impacto económico de la unidad familiar de la persona con ELA.
- Mejorar la información a profesionales y personas cuidadoras.
- Generar un banco de recursos de préstamos que permita ejercer el derecho básico de la comunicación.
- Acompañar a la persona con ELA y a sus familias durante su ciclo vital.

▪ **Asociaciones especializadas:**

Existen entidades que brindan orientación, asesoramiento y apoyo específico para la ELA.

*La colaboración entre todos estos actores es esencial para crear una red de apoyo eficaz que permita a las personas afectadas y a sus familiares acceder a los recursos necesarios de manera oportuna y coordinada.*

#### 3.4.1. Teidela

### Atención a las personas con ELA y sus familias

Teidela es una asociación comprometida con la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica fundada en 2021 a partir del empeño de Cati Martín, una maestra tinerfeña de educación infantil y primaria diagnosticada de ELA.

Actualmente, gracias al conocimiento y esfuerzo de un equipo interdisciplinar de profesionales, es la única entidad sin ánimo de lucro en Canarias que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y ofrecer apoyo a sus familias.

La asociación promueve y defiende una atención especializada, integral y personalizada que abarca el desarrollo de actividades asistenciales, información y orientación, sensibilización, formación, promoción de la investigación y visibilización de la enfermedad en nuestro territorio.

Su trabajo se organiza en seis ámbitos principales que integran diversas líneas estratégicas: ámbito asistencial, ámbito social, ámbito regulador, ámbito sanitario, ámbito investigador y ámbito estructural.





### Ámbito asistencial

Proporcionamos atención integral a personas con ELA y sus cuidadores, garantizando acceso a recursos, información y formación especializada. Nuestra labor incluye la valoración y seguimiento de pacientes, el asesoramiento en la gestión de la enfermedad y la facilitación de apoyos para la adaptación del entorno y la promoción de la autonomía.



### Ámbito social

Fomentamos la concienciación y sensibilización sobre la ELA a través de estrategias de visibilización, formación e información dirigidas a la sociedad. Facilitamos el acceso a redes de apoyo, promovemos el voluntariado y canalizamos donaciones para fortalecer los recursos disponibles para las personas afectadas.



### Ámbito regulador

Trabajamos en la mejora del marco normativo y de las políticas públicas para garantizar los derechos de las personas con ELA. Impulsamos la implementación de estructuras y servicios adecuados, promovemos el acceso equitativo a la asistencia sociosanitaria y colaboramos con organismos reguladores en la optimización de recursos.



### Ámbito sanitario

Favorecemos la mejora de la atención sanitaria mediante la coordinación entre profesionales y la optimización del acceso a cuidados especializados. Promovemos el diagnóstico precoz, la atención multidisciplinar y la disponibilidad de equipamiento médico y ortoprotésico esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes.



### Ámbito investigador

Apoyamos y promovemos la investigación sobre la ELA con el fin de mejorar la comprensión de la enfermedad, desarrollar tratamientos más efectivos y avanzar en estrategias de diagnóstico temprano. Facilitamos la participación en estudios clínicos y la innovación en cuidados y terapias.



### Ámbito estructural

Gestionamos de manera eficiente los recursos financieros, humanos y materiales para maximizar el impacto de nuestra labor. Implementamos sistemas de gestión de datos, formación continua para profesionales y estrategias de sostenibilidad financiera, además de fortalecer redes de colaboración entre pacientes, familias, profesionales e investigadores.

## Atención a las personas con ELA y sus familias

### 1. Servicio de Información y Orientación

Teidela ofrece apoyo y asesoramiento especializado a las personas recién diagnosticadas con ELA, brindándoles el acompañamiento necesario para enfrentar la incertidumbre y las preocupaciones asociadas con la enfermedad.

### 2. Trabajo social

Proporciona asesoramiento y acompañamiento para afrontar los desafíos sociales, emocionales y logísticos relacionados con la ELA. Su labor contribuye a establecer una conexión sólida y continuada con las personas usuarias, garantizando el apoyo integral durante todas las etapas de la enfermedad.

### 3. Servicio de Atención Domiciliaria Especializada para personas enfermas de ELA de la isla de Tenerife (SADELA)

SADELA es un proyecto piloto para la configuración de un servicio de atención, como un apoyo fundamental que combina atención sanitaria y socioasistencial en el entorno más cercano y cómodo para los/las pacientes: su hogar.

Como parte del proyecto, se atienden las necesidades de un grupo de personas con ELA, centrándose en proporcionar un manejo adecuado de los síntomas y promover una vida lo más digna y autónoma posible.

### 4. Banco de productos de apoyo

Destinado a mejorar la autonomía, comodidad y seguridad de las personas usuarias para que puedan desarrollar las actividades de la vida diaria con mayor facilidad.

### 5. Otros recursos para pacientes y familias

Contar con recursos diseñados para mejorar la comunicación, el acceso a información y la participación en actividades es clave para enfrentar la ELA de manera más autónoma.



## Actividades de sensibilización, divulgación y formación sobre la ELA

La Asociación Teidela impulsa acciones formativas dirigidas a cuidadores y cuidadoras, profesionales y población general, con el objetivo de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Estas iniciativas no solo proporcionan herramientas y conocimientos esenciales para el acompañamiento y el cuidado, sino que también desempeñan un papel fundamental en la sensibilización social. La formación contribuye a visibilizar la realidad de quienes conviven con la enfermedad, fomentando una mayor comprensión, empatía y apoyo comunitario.



### ACCIONES HABITUALES

- **Jornadas de divulgación sobre la ELA.**
- **Formación específica para el personal que constituye el servicio de atención domiciliaria especializada SADELA.**
- **Charlas formativas para alumnado en colegios, institutos, centros de formación profesional y universidades.**
- **Formación específica para profesionales del ámbito social y sanitario.**
- **Producción de material audiovisual: vídeos explicativos sobre la enfermedad, píldoras informativas y tutoriales de utilización de productos de apoyo.**
- **Talleres prácticos en los domicilios de pacientes y familias.**
- **Creación e impulso de un portal de información sobre la ELA: Estela.**

### CONTACTANOS PARA AMPLIAR LA INFORMACIÓN SOBRE TEIDELA



**web: <https://teidela.org/>**



**email: [info@teidela.org](mailto:info@teidela.org)**



**Teléfono: +34 613 05 46 47**



**Instagram: [@teidela\\_](#)**



**Facebook: [@asociacionteidela](#)**



**X: [@teidela\\_](#)**



## EL CONOCIMIENTO AL SERVICIO DE LA VIDA

*En Canarias y resto de España, la investigación en ELA avanza gracias a la colaboración entre hospitales, universidades y asociaciones. Ensayos clínicos, como los de Tricals, evalúan terapias innovadoras con seguimiento, aunque implican riesgos. El final de vida se aborda con sensibilidad mediante cuidados paliativos y planificación anticipada, permitiendo decisiones informadas sobre ventilación, nutrición, sedación y eutanasia conforme a la legislación vigente.*

### 4.1. INVESTIGACIÓN Y ELA

La investigación sobre la ELA en Canarias ha desarrollado importantes líneas de investigación que combinan secuenciación genética y estudio de mecanismos moleculares. Una iniciativa colaborativa entre los principales hospitales de las islas está permitiendo secuenciar el exoma del ADN de pacientes que consienten, identificando mutaciones en aproximadamente el 20% de los casos. Esta estrategia puede facilitar un seguimiento clínico personalizado y la detección de nuevos portadores de mutaciones en el gen SOD1, quienes podrían beneficiarse de terapias específicas. Paralelamente, se investigan procesos moleculares implicados en la enfermedad, destacándose un modelo animal basado en la proteína TDP-43, que revela nuevas funciones en el desarrollo cerebral y su alteración por mutaciones. Estos esfuerzos buscan ampliar el conocimiento y mejorar significativamente el manejo terapéutico de la ELA. Aunque la ELA continúa siendo una enfermedad compleja sin cura, estas investigaciones buscan profundizar en los mecanismos de la patología para posibilitar el desarrollo de tratamientos que puedan ralentizar su progresión o incluso modificar su curso.

En el contexto de la investigación, la industria farmacéutica juega un papel esencial. Empresas tanto nacionales como internacionales han impulsado numerosos ensayos clínicos que evalúan nuevos fármacos y terapias innovadoras. Iniciativas como las promovidas por Tricals han abierto la puerta a tratamientos experimentales que, aunque aún se encuentran en fases de evaluación, ofrecen esperanza a la comunidad médica y a los pacientes. Estos ensayos clínicos permiten recoger datos cruciales sobre la eficacia y seguridad de los nuevos medicamentos, contribuyendo de manera decisiva al avance científico en el ámbito de la ELA.

Participar en un ensayo clínico presenta ventajas importantes. Entre ellas, el acceso a tratamientos de vanguardia que no están disponibles en la práctica clínica habitual, así como un seguimiento médico más intensivo que podría proporcionar un mayor control de la enfermedad. Además, cada paciente que se suma a estos estudios ayuda a impulsar la investigación y a generar conocimientos que beneficiarán a futuras generaciones.

Sin embargo, también existen inconvenientes que deben considerarse. La eficacia del tratamiento experimental no está garantizada y pueden presentarse efectos secundarios imprevistos. Los protocolos de estudio suelen ser rigurosos y requieren un compromiso significativo por parte del paciente, lo que puede interferir en la rutina diaria. Por ello, es fundamental tomar una decisión informada, en estrecha consulta con el equipo médico, ponderando tanto las potenciales ventajas como los riesgos inherentes a la participación en ensayos clínicos.

## 4.2. FINAL DE VIDA

El final de vida en la ELA debe abordarse con el máximo respeto, sensibilidad y un enfoque centrado en la persona. Este periodo crucial requiere una planificación cuidadosa para asegurar la dignidad, autonomía y calidad de vida del paciente, especialmente a medida que la enfermedad avanza y se reducen las capacidades físicas. Es fundamental considerar las opciones disponibles para el manejo de los síntomas y la toma de decisiones médicas y legales.

## Cuidados paliativos y planificación anticipada

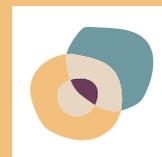
En las etapas avanzadas de la ELA, los cuidados paliativos juegan un papel esencial. Estos cuidados se orientan a aliviar el dolor, la dificultad respiratoria y otros síntomas debilitantes, proporcionando bienestar tanto físico como emocional. La planificación anticipada permite decidir a la persona con ELA, aspectos clave de su atención, tales como:

- **Ventilación mecánica:** Determinar si se desea recurrir al soporte respiratorio cuando los músculos implicados en la respiración se debiliten.
- **Alimentación:** Optar por continuar alimentándose de manera convencional mientras sea posible o utilizar una gastrostomía para garantizar una nutrición adecuada.
- **Sedación paliativa:** En situaciones de sufrimiento intenso, esta medida puede aliviar el dolor y la angustia en las fases finales.
- **Eutanasia:** Para quienes, tras una deliberada reflexión, desean optar por un final sin sufrimiento, siempre en el marco de la legislación vigente.

## Derecho a la eutanasia en España

Desde la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, España reconoce el derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir en casos de enfermedad grave, crónica e incapacitante o de enfermedad incurable con sufrimiento físico o psíquico intolerable. Para acceder a esta prestación, se deben cumplir varios requisitos:

- Ser mayor de edad y tener la nacionalidad española o residencia legal en España.
- Sufrir una enfermedad grave e incurable o padecimiento crónico que cause un sufrimiento intolerable.
- Contar con plena capacidad de decisión y brindar el consentimiento informado, realizando dos solicitudes formales por escrito con un intervalo mínimo de 15 días entre ellas.
- Obtener la aprobación de un médico responsable y de un médico consultor que verifiquen el cumplimiento de los criterios.
- En caso de incapacidad para comunicarse, haber registrado previamente el deseo en un documento de voluntades anticipadas, que cobra especial relevancia en pacientes con ELA avanzada.



## SOBRE LA INFORMACIÓN DE ESTA GUÍA

### 5.1. AVISO LEGAL

La información contenida en esta guía tiene un propósito exclusivamente informativo y orientativo. No sustituye en ningún caso el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico profesional. Se recomienda a las personas con ELA, sus familias y cuidadores/as que consulten con profesionales sanitarios antes de tomar cualquier decisión sobre su tratamiento o cuidados.

Los datos incluidos en este documento han sido obtenidos de fuentes confiables y han sido revisados por expertos en la materia. No obstante, la evolución científica y médica es constante, por lo que algunos contenidos pueden quedar obsoletos con el tiempo. Se recomienda consultar fuentes oficiales y actualizadas para obtener la información más reciente.

Esta guía no recoge ni gestiona datos personales de los usuarios. No obstante, si se incluyen enlaces a recursos externos o sitios web de terceros, se recuerda que estos pueden tener sus propias políticas de privacidad y tratamiento de datos, sobre las cuales no tenemos control ni responsabilidad.

El uso de esta guía implica la aceptación de estos términos y el reconocimiento de que la responsabilidad última de las decisiones sobre el tratamiento y el cuidado recae en el/la paciente y su equipo médico.

### 5.2. ACTUALIZACIONES DE ESTA GUÍA

La información sobre la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** avanza constantemente gracias a la investigación científica, el desarrollo de nuevas terapias y la mejora de los recursos asistenciales. Por ello, esta guía está

diseñada como un documento vivo, en continua evolución, para ofrecer información actualizada y relevante a las personas con ELA, sus familias y cuidadores.

**La versión de este documento es: 1.0 (diciembre de 2024)**

## ¿Cómo y cuándo se actualiza la guía?

Las actualizaciones se realizarán de manera regular en función de:

- **Nuevos avances científicos, médicos y terapéuticos** sobre la ELA.
- **Cambios en normativas y políticas de atención** que afecten a los derechos de las personas con ELA y sus familias.
- **Mejoras en los recursos y servicios disponibles**, tanto en el ámbito sanitario como en el social y asistencial.
- **Revisión de buenas prácticas y testimonios** que enriquezcan la perspectiva sobre el manejo de la enfermedad.

## ¿Cómo acceder a las actualizaciones?

Para garantizar el acceso a la versión más actualizada de esta guía, se recomienda:

- Consultar la versión digital en la web oficial de Teidela ([www.teidela.org](http://www.teidela.org)) o en el proyecto Estela ([www.estelaopen.com](http://www.estelaopen.com)), donde se reflejarán las modificaciones más recientes.
- Utilizar el siguiente código QR para la descarga de la versión más actualizada:



## Tu opinión importa

Si consideras que algún apartado necesita ser ampliado o actualizado, o si deseas compartir información relevante, puedes ponerte en contacto con nuestro equipo a través de ([asistencial@teidela.org](mailto:asistencial@teidela.org)).

**Nuestro objetivo es que esta guía siga siendo un recurso útil, actualizado y fiable para quienes conviven con la ELA.**

### 5.3. FUENTES DE INFORMACIÓN

- Marrero Gagliardi, Alessandro. Tesis doctoral "Identificación de una nueva interacción funcional entre TDP-43 y USP10". 2023. Disponible en: <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=sEyT2u%2BhoqQ%3D>
- AdELA: <https://www.adaela.es>
- ALS Association: <https://www.alsa.org>
- Axion Biosystems: <https://www.axionbiosystems.com/applications/neural-activity/neurological-disease-amyotrophic-lateral-sclerosis-als>
- Lectorio: <https://www.lectorio.com/es/concepts/esclerosis-lateral-amiotrofica/>
- MedlinePlus: <https://medlineplus.gov/amyotrophiclateralsclerosis.html>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS): <https://www.ninds.nih.gov>
- NINDS – ALS Information Page: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-Information-Page>
- Sinpromi: Productos de apoyo: [https://crokis-sites.fra1.cdn.digitaloceanspaces.com/civat/wp-content/uploads/2025/01/25191812/movilizaciones\\_ppaa\\_ELA\\_AA.pdf](https://crokis-sites.fra1.cdn.digitaloceanspaces.com/civat/wp-content/uploads/2025/01/25191812/movilizaciones_ppaa_ELA_AA.pdf)
- Sinpromi: Herramientas para la comunicación: [https://crokis-sites.fra1.cdn.digitaloceanspaces.com/civat/wp-content/uploads/2025/01/25193119/Comunica-ELA\\_cuidadoras.pdf](https://crokis-sites.fra1.cdn.digitaloceanspaces.com/civat/wp-content/uploads/2025/01/25193119/Comunica-ELA_cuidadoras.pdf)
- TRICALS (Treatment Research Initiative to Cure ALS): <https://www.tricals.org>

### 5.4. DIRECCIONES DE INTERÉS. ESTELA: Un recurso interactivo para la comunidad ELA

Estela es una plataforma interactiva para proporcionar información fiable y recursos esenciales a personas con ELA, sus familias, cuidadores/as y profesionales.

Su objetivo es facilitar el acceso a contenidos actualizados sobre la enfermedad, apoyos disponibles y herramientas prácticas para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la ELA.

Para acceder a Estela y explorar sus recursos: <https://estelaopen.com/>

Esta guía ha sido desarrollada por Teidela, asociación para la lucha contra la ELA en Canarias, gracias al apoyo del Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife (IASS).

#### **Contacto Teidela**

**C/Blanco, 3 entresuelo. 38400 Puerto de la Cruz. Tenerife**

**info@teidela.org**

**(+34) 613 054 647**

Para más información, puedes visitar nuestro sitio web oficial o redes sociales.

**www.teidela.org**

**Facebook: @Teidela**

**X: @teidela\_**

**Instagram: @teidela\_**

TEIDELA  IASS 





TEIDeLa  IASS 